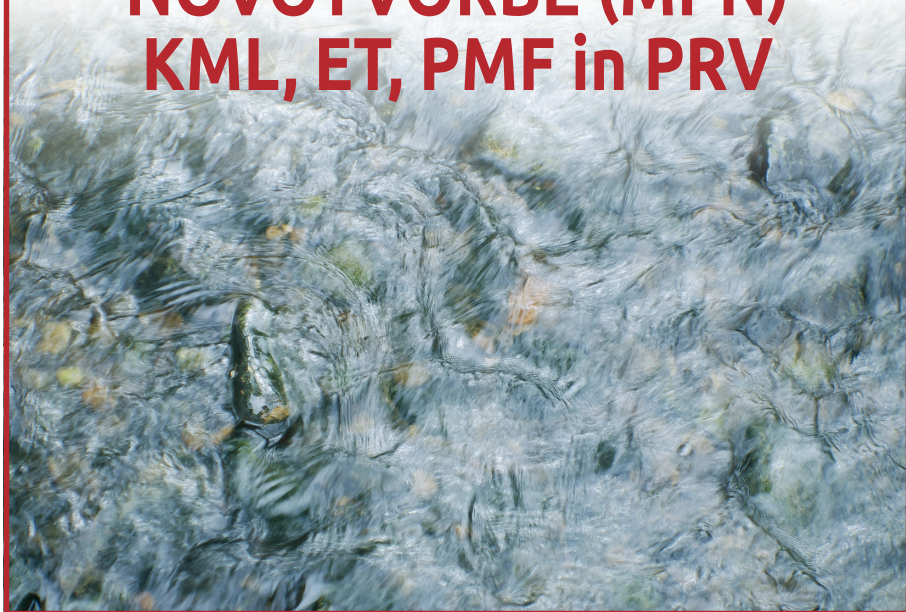




DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

**SIMPTOMI IN ZNAKI
NAJPOGOSTEJŠIH KRVNIH BOLEZNI IN STANJ**
Kaj morate vedeti o bolezni, za katero ste zboleli?

MIELOPROLIFERATIVNE NOVOTVORBE (MPN) KML, ET, PMF in PRV





UVOD



Jožica Filipčič,
predsednica društva

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Poslanstvo Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je med drugim tudi ozaveščanje in izobraževanje bolnikov. V času soočanja z boleznijo je pomembno, da zdravniku znamo povedati, s katerimi simptomi in znaki se soočamo. Simptomi krvnih bolezní so mnogokrat primerljivi s tistimi, ki jih poznamo pri gripi, prehladu in podobnih obolenjih. Zato je pomembno, da simptome in znake prepoznamo čim prej in čim bolje in tako po svojih močeh največ pripomoremo k čim zgodnejšemu odkrivanju in zdravljenju rakavih krvnih bolezní.

V Društvu bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije smo vodnik za bolnike o simptomih in znakih za najpogostejše krvne bolezni in stanja prvič izdali v letu 2021. Strokovni urednik specialist hematolog Enver Melkić, dr. med., je v uvodu zapisal: »V današnjem času, ko imajo mnogi možnost hitrega dostopa do številnih informacij preko interneta, je pomembno, da lahko bolnik tudi doma dostopa do preverjene in strnjene informacije o svoji bolezni. Tudi na ta način bi lahko zdravniku pri usmerjenem spraševanju v ambulanti podal tiste ključne podatke, ki poleg diagnostičnih testov pomembno pripomorejo pri odločanju glede začetka in odziva na zdravljenje. Takšno sodelovanje med zdravnikom in bolnikom je ključno.« Prvemu natisu vodnika za bolnike »Simptomi in znaki najpogostejših krvnih bolezní in stanj« je leta 2023 zaradi velikega povpraševanja sledil ponatis celote, vnaprej pa nameravamo izdajati tudi posebne natise (separate) vsebin o simptomih in znakih po posameznih krvnih boleznih. Zahvaljujemo se **specialistu hematologu Enverju Melkiću, dr. med.**, za pripravo strokovnega prispevka o simptomih in znakih **mieloproliferativnih novotvorb**, ki ga objavljamo v tej knjižici. Celotna vsebina vodnika za bolnike »Simptomi in znaki najpogostejših krvnih bolezní in stanj« je v digitalni obliki dostopna na društveni spletni strani: <http://www.drustvo-bkb.si/publikacije/vodniki-za-bolnike>.



MIELOPROLIFERATIVNE NOVOTVORBE (MPN)



Enver Melkić, dr. med.

Klinični oddelek za hematologijo, Univerzitetni klinični center Ljubljana

Mieloproliferativne novotvorbe (MPN) so podskupina krvnih bolezni, za katere je značilno nekontrolirano in pospešeno nastajanje ene, dveh ali vseh treh celičnih vrst v kostnem mozgu. Pri pregledu krvne slike odkrijemo povečano koncentracijo krvnih celic. Stanje je posledica pridobljene mutacije v zarodnih celicah kostnega mozga, kar pomeni, da gre za rakavo stanje. Sama bolezen ima, glede na časovni potek, značilnosti kronične bolezni, ki traja vrsto let in ima svoje značilne simptome in zaplete. Stanje z leti lahko napreduje v popolno odpoved kostnega mozga in v akutno levkemijo.

Med najpomembnejše mieloproliferativne bolezni sodijo kronična mieloična levkemija, esencijalna trombocitemija (ET), primarna mielofibroza kostnega mozga in prava policitemija oziroma policitemija rubra vera (PRV).

Kronična mieloična levkemija (KML)

Za kronično mieloično levkemijo (KML) je značilen trifazni oziroma dvofazni klinični potek. V krvni sliki je močno povečana vrednost levkocitov kar imenujemo levkocitoza. Večina, okoli 85 % bolnikov s KML, je ob ugotovitvi bolezni v kronični fazi in z izjemo levkocitoze nimajo nikakršnih težav. Kasneje, ob napredovanju bolezni, ko pride do pospešene faze s preходом v akutno levkemijo, vse več bolnikov občuti vsaj nekatere od značilnih simptomov bolezni.

Tako so simptomi in znaki KML odvisni od stadija bolezni v času postavitve diagnoze. Približno 20 do 50 % bolnikov ob ugotovitvi bolezni nima



nikakršnih težav, kar pomeni, da so asimptomatski. Pri teh bolnikih bolezen odkrijemo naključno pri pregledu krvne slike.

Simptomi in znaki nastanejo zaradi napredovanja bolezni.

Najpogostejši simptomi so:

- utrujenost, ki je prisotna pri približno 35 % bolnikov,
- hujšanje, 20 %,
- prekomerno nočno znojenje, 15 %,
- hiter občutek sitosti pri jedi in pomanjkanje apetita, 15 %,
- krvavitve, ki so posledica okvare trombocitov, pri 15 % bolnikov.
- slabo počutje, pri 3 %.

Občutek nelagodja v trebuhu je večinoma prisoten v zgornjem levem delu, pod rebri, kjer bolniki občutijo topo, tiščečo bolečino, ki se pogostokrat širi v levo ramo. Stanje je posledica povečane vranice, ki zaradi svoje velikosti in lege pritiska na želodec. Bolniki imajo pogostokrat občutek sitosti ob minimalnem uživanju hrane. Ob povečanju vranice se napne njena zunanja ovojnica, kar bolnik čuti kot topo in stalno prisotno bolečino.

V primeru izredno povečane vranice, ki je značilna za KML, lahko pride do lokalnih krvavitev v vranici, kar imenujemo infarkt vranice. V tem primeru pride do nenadne hude in konstantno prisotne bolečine, ki je omejena na levo stran trebuha pod rebri.

V kostnem mozgu je izredno povečana koncentracija celic. Posledica tega je občutek pritiska in tiščanja v kosteh, najpogosteje v spodnjem delu prsnice.

Ker je nastajanje celic v kostnem mozgu izredno pospešeno, del teh celic hkrati tudi razpada, zaradi česar pride do kopičenja nekaterih snovi iz razpadlih celic, kot je sečna kislina, ki kristalizira v zrnca in se odlaga v sklepe. Ta pojav je značilen za putiko, ki je zaplet KML. Pojavi se značilna ostra in konstantna bolečina v enem ali več sklepih, najpogosteje je prizadet palec na nogi.

Pri pregledu bolnika s KML odkrijemo povečano vranico pri več kot 50 % primerov. KML je ena od treh krvnih bolezni, za katero je značilno, da imajo bolniki lahko izredno veliko vranico. Danes večino bolnikov s KML odkrijemo naključno, ob rednih pregledih krvi, še preden pride do povečanja vranice, katere spodnji rob se včasih dotika sprednje kolčne kosti.



Simptome anemije ima približno 45 do 62 % bolnikov. Za anemijo so značilni utrujenost, nestabilnost hoje in vrtočlavlava, težave z dihanjem ob minimalno prehojeni razdalji, pospešen srčni utrip, zmanjšana koncentracija in prekomerna zaspanost.

Svojci bolnika lahko opazijo bledico kože in sluznic.

Prizadetost drugih tkiv, kot so povečane bezgavke in kožne spremembe, zasledimo v času prehoda kronične faze v akutno levkemijo. To se zgodi pri manj kot 10 % primerov.

Esencialna trombocitemija (ET)

Povečano vrednost trombocitov v krvi, ki je posledica pospešenega nastajanja v kostnem mozgu, imenujemo esencialna trombocitemija (ET). V začetku bolniki nimajo nikakršnih težav, stanje odkrijemo po naključju pri več kot 50 % primerov.

Povečano število trombocitov v krvi je posledica njihovega prekomernega nastajanja v kostnem mozgu zaradi pridobljenih genetskih sprememb.

Stanje je povezano s povečanim tveganjem nastanka krvnega strdka v krvnih žilah, največkrat v arterijah.

Simptomi in znaki ET

Tako kot pri drugih mieloproliferativnih novotvorbah, imajo tudi bolniki z ET v 35 % tipno povečano vranico. Pri pregledu bolnikov odkrijemo zelo redko tudi povečana jetra.

Za razliko od prave policitemije, je srbečica kože pri ET redek simptom in je prisoten pri manj kot 5 % bolnikov.

Zaradi povečane vranice bolniki pogosto čutijo napetost in tiščanje v levem zgornjem delu trebuha pod rebri. Med jedjo postanejo hitro siti in lahko naenkrat zaužijejo le majhne količine hrane. Pojavijo se lahko tudi sistemski simptomi, kot so hujšanje in prekomerno nočno potenje.



Nosečnice z ET imajo povečano tveganje za splav v prvem trimesečju nosečnosti.

Tromboze in krvavitve

Bolniki z ET imajo večje tveganje za tromboze kot zdravi. Nastanek krvnega strdka je, za več kot polovico primerov, pogostejši v arterijah kot v venah.

Tveganje za tromboze je odvisno od bolnika in pridruženih dejavnikov tveganja, kot so:

- starost nad 60 let,
- trombotični dogodki v preteklem obdobju,
- sočasno prisotni dejavniki tveganja za srčno-žilne bolezni, kot so kajenje, neurejen krvni tlak in neurejena sladkorna bolezen,
- uporaba oralne kontracepcije, ki 3 do 5-krat poveča tveganje za tromboze,
- število levkocitov nad 11.000 in
- prisotnost JAK 2 pozitivne mutacije.

Trombotični dogodki, ki so povezani z ET, so najpogostejši:

- tromboze možganskih arterij, ki izzovejo simptome možganske kapi, kot so nenadne motnje govora, glavoboli, motnje zavesti, ohromelosti po eni strani telesa,
- tromboze v drobnih arterijah in tudi v venah v očesnem ozadju, katere lahko povzročijo motnje vida, kot so: dvojne slike, zamegljen vid, izpadi v vidnem polju, na primer pojav temnih peg, in prehodna slepota,
- tromboza v srčnih arterijah, katera privede do srčnega infarkta z značilno tiščečo bolečino v prsnem košu, ki se lahko širi v levo roko in v hrbet, med lopaticami, težave z dihanjem in celo izgubo zavesti zaradi zastoja srca,
- tromboze v pljučnih arterijah, ki privedejo do resnega stanja pljučne embolije s simptomi nenadne hude dihalne stiske, tudi v mirovanju, ostre bolečine v prsnem košu, ki se poglobi ob globokem vdihu, izgube zavesti in celo do srčnega zastoja,



- tromboze arterij v trebuhu, ki izzovejo značilno ostro bolečino, katere nastane takoj ali nekaj časa po uživanju hrane,
- mikrotromboze v drobnih žilah na konicah prstov rok in nog, ki so povezane s slabšo prekrvavitvijo prstov, spremembo barve kože na vijolično, bolečinami in odmrtjem dela kože na konici prstov.

Zapleti venskih tromboz pri bolnikih z ET so bolj redki kot arterijske tromboze:

- tromboflebitis je stanje, pri katerem gre za trombozo povrhnjih drobnih ven kože in podkožja. Pogosto pride do vnetja žilne stene. Prisotna je pekoča bolečina ob poteku vene, del prizadete kože je toplejši in pordel;
- globoka venska tromboza (GVT) je stanje, kjer nastane krvni strdek v globokih venah v mišicah. Zanj je značilno otekanje uda, najpogosteje gre za trombozo ven v nogi, pod koleno, redkeje je prizadeta roka.

Venske tromboze za razliko od arterijskih, kjer pride do hitrega zaprtja žile in pojava značilnih simptomov, lahko nastajajo dalj časa, več dni ali tednov. Pride do postopne otekline uda, tope bolečine zaradi pritiska na mišice in spremembe barve kože, ki je bolj vijolična. Mišice prizadetega dela so boleče na pritisk. Če krvni strdek iz vene s tokom krvi odleti v pljučno arterijo, lahko pride do simptomov, značilnih za pljučno embolijo ali srčni infarkt.

Krvavitve

Če se pri ET število trombocitov poveča nad 1500, se poveča tudi tveganje za krvavitve, ki so posledica prekomerne vezave določenih krvnih faktorjev na trombocite. Posledično pride do motenj pri strjevanju krvi. Stanje imenujemo pridobljena von Willebrandova bolezen.

Primarna mielofibroza (PMF)

Mielofibroza sodi v skupino mieloproliferativnih novotvorb s povečano nagnjenostjo brazgotinjenja kostnega mozga. Posledica je zmanjševanje sposobnosti tvorjenja krvi. Stanje sčasoma vodi v hudo slabokrvnost in



odvisnost od transfuzijskega zdravljenja. Od vseh mieloproliferativnih novotvorb ima največje tveganje za prehod v akutno levkemijo.

Simptomi in znaki

Najpogostejši simptom pri bolnikih s fibrozo kostnega mozga je utrujenost. Ta se pojavi od 50 do 70 % vseh primerov.

Zaradi močno povečane vranice, ki jo ima večina bolnikov, okoli 90 %, se pojavijo težave s hitrim občutkom sitosti, tiščanja pod levim rebrnim lokom, zmanjšanega apetita in posledično izgubo telesne teže.

Poleg povečane vranice odkrijemo dodatno pri 40 do 70 % bolnikov tudi povečana jetra, ki segajo čez rob pod desnimi rebri.

Do povečanja vranice in jeter pride zaradi postopnega brazgotinjenja kostnega mozga kot krvotvornega organa, ki nima več sposobnosti tvorjenja krvi. To vlogo kasneje prevzamejo jetra in vranica.

V tem stanju imajo bolniki pospešeno presnovo, zaradi česar se poleg hujšanja pojavljajo simptomi prekomernega znojenja, nenavadnih bolečin v kosteh in povišane telesne temperature nad 38 °C, ki ni posledica okužbe.

Približno 15 do 30 % bolnikov nima nikakršnih simptomov bolezni.

Tako kot pri pravi policitemiji, se tudi pri fibrozi kostnega mozga pojavi občutek srbečice kože pri okoli 16 % bolnikov.

Ta simptom ni povezan s slabšo prognozo in ne pomeni hitrejšega napredovanja bolezni.

Bolniki s PMF imajo povečano tveganje za nastanek krvnih strdkov v arterijah in venah. Nagnjenost k trombozam je približno enaka kot pri esencialni trombocitemiji (ET) in se zgodi približno pri 1–3 bolnikih na 100 bolnikov letno.

Povečana vranica

Značilnost bolnikov s fibrozo kostnega mozga je, da imajo pogostokrat, poleg kronične mieloične levkemije, od vseh bolnikov s krvnimi



boleznimi, največjo vranico. Pri nekaterih bolnikih je vranica tako velika, da s svojim spodnjim robom sega do roba levega kolka in čez sredinsko črto čez popek, na desno stran trebuha.

Bolniki zaradi povečane vranice pogosto navajajo tiščanje po levi strani trebuha. Povečana vranica pritiska na želodec in daje občutek hitre sitosti. Pojavi se lahko topa bolečina, ki nastane zaradi napete vranične ovojnice in je stalno prisotna.

Povečana jetra

Pri več kot polovici bolnikov lahko odkrijemo povečana jetra. Zaradi povečanega krvnega tlaka v jetrih pogosto pride do izliva proste tekočine iz krvi v trebušno votlino, kar imenujemo ascites. Zaradi povečanega krvnega tlaka v jetrih nastanejo varice ali razširjene vene v želodcu in požiralniku, iz katerih se lahko pojavijo krvavitve. Ker jetra iz našega telesa odstranjujejo amonijak, se zaradi njegovega prekomernega kopičenja v krvi bolnikov in toksičnega vpliva na možgane, lahko pojavijo tudi motnje zavesti in prekomerna zaspanost.

Mesta nastajanja krvi izven kostnega mozga

Ob napredovanju bolezni prihaja do čedalje večjega brazgotinjenja kostnega mozga, zaradi česar lahko pride do pojava krvotvornega tkiva, praktično kjer koli v telesu. Prav posledica tega procesa je povečanje organov, kot so vranica, jetra in bezgavke. Krvotvorno tkivo se lahko pojavi tudi v pljučih, srcu in možganih, ali kjer koli v mišicah in v trebušni votlini. Simptomi, ki so povezani s tem pojavom, so odvisni od prizadetega organa in votlih prostorov, kot so trebušna votlina, medpljučni prostor, v osrčniku in podobno. Odvisno od tega se lahko pojavijo težave z dihanjem, nabiranje proste tekočine v trebuhu, težave z odvajanjem vode in blata, bolečino v prsnem košu, slabšim delovanjem srca in podobno.

V koži se takšno krvotvorno tkivo pojavi redko, kadar pa se pojavi, ima izgled rdečih izboklin po koži in razjed, iz katerih meži kri.

Takšno tkivo se redko pojavi tudi v sklepih, kjer povzroča stalne bolečine in omejeno gibljivost sklepov.



Policitemija rubra vera (PRV)

Povečano število rdečih krvničk, ki je posledica pridobljene mutacije, katero lahko z genetskimi preiskavami potrdimo pri približno 96 % bolnikov, se imenuje prava policitemija ali policitemija rubra vera (PRV). Takšno stanje vodi v povečano gostoto krvi oziroma viskoznosti in predstavlja večje tveganje za zaplete, kot so nastajanje krvnih strdkov v krvnih žilah, predvsem arterijah. Zaradi slabše prekrvavljenosti tkiv in organov, se lahko pojavijo dodatni simptomi in znaki bolezni.

Pri večini bolnikov posumimo na PRV pri naključnem pregledu krvne slike, v kateri odkrijemo visoke vrednosti rdečih krvničk, hemoglobina in pogosto tudi levkocitov ter trombocitov. V začetku je pomembno, da izključimo tista stanja s podobno krvno sliko, ki so posledica slabše oksigenacije tkiva. To povzroča kajenje, pridružene bolezni pljuč in prekomerno smrčanje, običajno pri ljudeh s povečano telesno težo.

Ob povečanemu številu rdečih krvničk se hkrati poveča gostota oziroma viskoznost krvi, zaradi česar se upočasni pretok krvi skozi drobne žile. Takšno stanje predstavlja za bolnika povečano tveganje za nastanek krvnih strdkov in tromboz.

Simptomi upočasnjene pretoka krvi in posledično slabše prekravitve tkiv se kažejo v obliki pogostih glavobolov, omotice, motnje vida, srbečice kože in hitrega občutka sitosti pri jedi. Zapleti so tromboze in redkeje tudi krvavitve.

Tako kot za druge bolezni kostnega mozga, kjer prihaja do nekontroliranega povečanja koncentracije krvnih celic, je tudi za PRV značilna povečana vranica, ki jo lahko odkrijemo pri približno 36 % bolnikov. Približno polovica bolnikov s PRV ima posledično povišan in neurejen krvni tlak (46 %).

Simptom srbeče kože, najpogostejše ob stiku s toplo vodo, zazna okoli 36 % bolnikov. Nekaj manj kot tretjina vseh bolnikov ima simptome pekočega občutka dlani in stopal, ki ga imenujemo eritromelalgija.

Zapleti nastanka krvnih strdkov v arterijah so lahko usodni in se pojavijo pri približno 16 % bolnikov, tromboze ven pa so približno za polovico manj pogoste in jih potrdimo pri približno 7 % vseh primerov.



Zaradi sprememb sestave krvi in povišanega krvnega tlaka lahko pride tudi do krvavitev, vendar so ti zapleti manj pogosti kot tromboze in se pojavijo pri manj kot 5 % bolnikov.

Znaki bolezni, ki jih lahko pri bolniku s PRV opazimo, so:

- rdečica kože obraza in dlani,
- povečana vranica,
- redko povečana jetra,
- razpoke in razjede kože,
- oteklina nog ali rok s spremenjeno, vijolično barvo kože (znak venske tromboze),
- znaki pordele, tople in vnete kože, boleče na pritisk (tromboza in vnetje drobnih povrhnjih ven),
- bolečine v sklepih zaradi nastale putike (najpogostejše gre za bolečino v placu noge),
- zaradi odlaganja kristalov sečne kisline pri putiki pogostokrat opazimo belkaste infiltrate v mehkih tkivih, kot so ušesna mečica.

Poleg najpogostejših simptomov bolezni lahko nekateri bolniki občutijo dodatne težave, kot so utrujenost, prekomerno potenje, zaradi katerega se zbudijo med spanjem ter se morajo preobleči, neprijetne občutke v trebuhu v obliki neobičajnega tiščanja in bolečine, posebno po jedi, težave s koncentracijo, občutek otopelosti, depresije in izgubo želje po spolnosti.

Srbečica kože je prisotna pri približno tretjini bolnikov. Najbolj izrazita je pri tuširanju z vročo vodo. Topla voda povzroči draženje kože, brez vidnih sprememb na njej.

Prav ta težava je pogostokrat razlog za obisk osebnega zdravnika in se lahko pojavi več let prej, preden pridemo do prave diagnoze. Običajen čas, od pojava srbečica do diagnoze PRV, je tri leta.

Nekatere retrogradne analize večjega števila bolnikov s PRV so pokazale značilno nižji odstotek zapletov arterijskih tromboz pri tistih bolnikih, ki so navajali težave s srbečo kožo.

Natančen vzrok pojava srbečice in povezanosti s trombozami še ni čisto pojasnjen. Kot verjeten razlog pojava srbečice navajajo, da voda ob stiku s kožo povzroči sproščanje histamina, prostoglandinov in drugih snovi



iz mastocitov. To so celice, ki igrajo ključno vlogo pri nastanku alergij. Do zaključka smo prišli na podlagi izkušenj, ker uporaba acetil salicilne kisline (Aspirin) preprečuje sproščanje omenjenih snovi iz celic in tako zmanjša občutke srbenja.

Značilnost srbečice je, da nastopi približno 10 minut po stiku z vodo. Pri večini bolnikov vroča voda sproži hujše in hitrejšje reakcije kot hladna. Srbečica je najbolj izrazita v predelu prsnega koša, vratu in hrbta, po notranji strani rok in stegen.

Bolniki večinoma opisujejo občutke kot srbenje, ostro in pekoče zbadanje po koži, ali občutek pekoče kože.

Eritromelalgija pomeni bolečino in pekoče občutke v dlaneh in podplatih. Ob tem je pogostokrat spremenjena barva kože od rdečih do vijoličnih odtenkov. Omenjene težave so prisotne pri približno eni tretjini bolnikov. Zaradi slabšega pretoka krvi skozi drobne žile, kot so kapilare, bolniki v konicah prstov občutijo težave, kot so ostro zbadanje in mravljinčenje. Zmanjšana prekrvavljenost prizadene tanka živčna vlakna na periferiji prstov, zaradi česar se pojavijo takšni nevrološki zapleti, ki jih imenujemo parastezije. Simptomi pekočih občutkov v dlaneh in podplatih s spremenjeno barvo kože in parastezijami so zelo značilni za policitemijo.

Tromboze in krvavitve

Bolniki s PRV imajo znatno povečano tveganje za nastanek tromboz. Večinoma gre za nastanek krvnega strdka v arterijah, kar se lahko pokaže:

- z znaki možganske kapi, kot so glavoboli, motnje govora, izgube zavesti, ohromelost po eni strani telesa;
- s simptomi srčne kapi oziroma infarkta, pri katerem je značilna tiščoča bolečina v prsnem košu, ki se lahko širi v levo roko in zadaj v hrbet med lopatici. Prisotne so lahko težave z dihanjem, slabost, bruhanje;
- z znaki pljučne embolije, kjer pride do nastanka strdka v pljučni arteriji, kar lahko povzroči nenadne hude težave z dihanjem, bolečino v prsnem košu ob globokem vdihu, izgubo zavesti;
- s trombozo arterij v trebuhu, ki povzroči nastanek ostre bolečine v trebuhu, katera se po navadi pojavi okoli pol ure po obroku. Bolečina je posledica zmanjšane dotoka krvi v prebavila.



Značilnost tromboz v venah so otekli udi, najpogosteje noga ali roka in spremenjena barva kože, ki je bolj vijolična. Značilna je izrazita bolečina v mišicah na mestu tromboze, ki jo povzročimo s pritiskom na prizadeto mesto. Simptomi nastanka tromboz v arterijah so nenadni in nastanejo hipno, medtem ko je za nastanek značilnih simptomov in znakov venske tromboze potreben čas, lahko tudi več dni.

Natančen mehanizem nastanka tromboz še ni popolnoma razjasnjen. Vsekakor pa sta povečana gostota krvnih celic in povečana viskoznost krvi tesno povezani s trombozami. Bolniki, ki imajo večjo gostoto krvi, imajo značilno večje tveganje za nastanek tromboz. Na povečano tveganje za trombozo vplivajo dodatni dejavniki, kot so kajenje in pridružene bolezni, na primer neurejen povišan krvni tlak, sladkorna bolezen in pozitivna anamneza trombotičnih dogodkov v preteklosti.

Krvavitve so pri bolnikih s PRV redkejši zaplet kot tromboze. Vzrok za krvavitve so neurejena PRV z visokim številom trombocitov nad 1000, kjer pride do nastanka tako imenovane von Willebrandove bolezni. Stanje je posledica vezave in porabe določenih krvnih faktorjev, ki se vežejo na trombocite v krvnem obtoku.

Prehodne motnje vida

Zaradi povečane gostote krvi se lahko pojavijo motnje vida, kot so prehodna slepota, izpadi vidnega polja, pojav temnih peg v vidnem polju in pojav nenavadnega bleščanja pred očmi, podobnega avri, in ostre bolečine za očesnim zrkлом, ki ji pravimo očesna migrena.

Po analizah bolnikov s pravo policitemijo se te težave lahko pojavijo pri približno 7 % primerov, predvsem tistih z neurejeno krvno sliko in močno povečano gostoto ter pridruženimi kroničnimi boleznimi, kot so povišan krvni tlak in sladkorna bolezen.

Simptomi in znaki bolezni v trebuhu so pogosti. Običajno je prisotno nelagodje v predelu žilice. Gre za težave, ki so posledica želodčnih razjed in razjed dvanajsternika. Omenjene težave nastanejo zaradi slabše prekrvavljenosti sluznic prebavil, ki je posledica povečane gostote ali viskoznosti krvi.





PROGRAM »BOLNIK – BOLNIKU«

Ko hudo zbolimo, se za trenutek ustavi svet.

Ali se vam porajajo vprašanja: Zakaj ravno jaz? Koliko časa bo potekalo zdravljenje? Kaj bo z mojo družino? Kako naj povem otrokom? Kako bo, ko bom prišel/prišla domov? Kaj lahko jem, kaj lahko počnem? Kaj vse se bo spremenilo? Kako bo z zaposlitvijo? Kakšne omejitve bom imel/imela? Kako me bo sprejela okolica? Ali bom preživel/preživila?

Na veliko zastavljenih vprašanj lahko odgovorimo bivši ozdravljeni bolniki iz lastnih izkušenj.

V pogovore pa so lahko vključeni tudi svojci bolnikov, ki so velikokrat pobudniki našega srečanja in pomemben opornik pri zdravljenju.

Menimo, da je tak način pogovora z bolnikom neprecenljive vrednosti. Bolnik in njegovi svojci imajo že takoj na začetku bolnišničnega zdravljenja možnost izvedeti kar največ informacij o vseh nemedicinskih vprašanjih s strani bivšega ozdravljenega bolnika.

O bolezni in načinih zdravljenja pa se morajo vedno pogovoriti z zdravnikom in ostalim medicinskim osebjem.

Za lajšanje težav bolnikov in njihovih svojcev pri soočanju z boleznijo v času bolnišničnega zdravljenja že od leta 2008 izvajamo program »BOLNIK – BOLNIKU«, psihološka pomoč in podpora s prisotnostjo člana društva, bivšega ozdravljenega bolnika v:

- **UKC Ljubljana, Klinični oddelek za hematologijo:** vsak četrtek od 14.00 do 19.00 ure
- **UKC Maribor, Oddelek za hematologijo in hematološko onkologijo:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Novo mesto, Interni oddelek:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Slovenj Gradec, Interni oddelek:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Murska Sobota, Interni oddelek:** 2 x mesečno,
- **Splošni bolnišnici Nova Gorica, Odsek za hematologijo in onkologijo:** 2 x mesečno
- **Splošni bolnišnici Celje, Oddelek za hematologijo in onkologijo:** 2 x mesečno



PRISTOPNA IZJAVA

Želim postati član
Društva bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Ime in priimek

Datum rojstva

Naslov stalnega bivališča (ulica, hišna številka, poštna številka in kraj)

Telefon doma

Mobilni telefon

E-pošta

Status (označi): ☐ dijak ☐ študent ☐ zaposlen ☐ upokojen

Izobrazba (neobvezno)

Pristopam kot (označi): ☐ bolnik ☐ sorodnik ☐ poklicno ☐ ostalo

Diagnoza (označi – neobvezno):

☐ Akutna levkemija ☐ Kronična levkemija ☐ Limfom ☐ Diseminirani plazmocitom ☐ MDS ☐ Anemija

Ostale krvne bolezni (vpiši – neobvezno)

S to izjavo pristopam v Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije in dovoljujem uporabo svojih (otrokovih) osebnih podatkov pri vodenju evidenc, obveščanju o novostih in dejavnostih društva ter objavo fotografij z dogodkov društva na spletni strani in društvenih omrežjih. Hkrati se zavezujem, da bom spoštoval pravila društva in deloval v korist le tega.

Osebnostne podatke bo društvo hranilo v času trajanja članstva, obdelovalo v skladu z navedenimi nameni in veljavno Splošno uredbo Evropske komisije o varstvu osebnih podatkov EU 2016/679 (GDPR) in Zakonom o varstvu osebnih podatkov (ZVOP-1), ter jih ne bo posredovalo tretji osebi.

Soglasje za obdelavo osebnih podatkov lahko kadarkoli prekličete z odstopno izjavo društvu. Preklic privolitve ne vpliva na zakonitost obdelave podatkov pred preklicem.

Datum pristopa

Lastnoročni podpis

* Zakoniti zastopnik

* Če se v društvo včlani mladoletna oseba do dopolnjenega 7. leta starosti ali oseba, ki nima poslovne sposobnosti, podpiše pristopno izjavo njen zakoniti zastopnik. Za osebo od 7. do dopolnjenega 15. leta starosti mora zakoniti zastopnik pred njenim vstopom v društvo podati pisno izjavo. Član društva ne more biti samo otrok ali mladoletnik, temveč vsaj eden od staršev.

Izpolnjeno pristopno izjavo pošljite na naslov:

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije, Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš

ali skenirano na **E-naslov: info@drustvo-bkb.si**



**Društvo bolnikov
s krvnimi boleznimi Slovenije**

... že od leta 1995



Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije

Jožica Filipčič, predsednica društva

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije deluje od leta 1995. Z odločbo Ministrstva za zdravje Republike Slovenije je leta 2002 pridobilo status društva, ki deluje v javnem interesu na področju javnega zdravstvenega varstva, leta 2006 pa status humanitarnega društva kroničnih bolnikov. Društvo danes povezuje okoli 600 članic in članov iz vse Slovenije: bolnikov s področja krvnih bolezni ter njihovih svojcev in prijateljev, zdravstvenega osebja in podpornikov.

Poslanstvo društva je usmerjeno v bolnika, v podporo njegovim potrebam in v krepitev odnosa »bolnik – zdravnik«, ki je eden najpomembnejših pogojev uspešnega zdravljenja. Ob takem poslanstvu društvo sledi viziji nenehnega nadgrajevanja VSESLOVENSKE MREŽE ZA POVEZOVANJE, PODPORO IN OZAVEŠČANJE BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije je 2022 dobilo novo vodstvo s predsednico Jožico Filipčič, podpredsednikom Gorazdom Koletnikom, tajnico Alenko Rak, blagajničarko Uršo Ulaga ter člani izvršnega odbora Ksenijo Vogrin, dr. Jožetom Uhanom in zdravnikom Enverjem Melkičem, dr. med., specialistom hematologom iz KOH UKC Ljubljana.

Društvo bolnikov s krvnimi boleznimi Slovenije izvaja programe, med katerimi so najpomembnejši in najobsežnejši:

1. Preventivni socialni program z zdraviliškim ali fizioterapevtskim zdravljenjem ter organizacijo strokovnih predavanj, izobraževanj ter druženj
2. Program »Bolnik – bolniku« – psihološka pomoč in podpora
3. Program izdajanja publikacij in informiranja
4. Program mednarodnega sodelovanja
5. Program ozaveščanja ob Dnevu redkih bolezni
6. Program spodbujanja zdravega življenjskega sloga
7. Program ozaveščanja ob Dnevu krvnih bolezni

DRUŠTVO BOLNIKOV S KRVNIMI BOLEZNIMI SLOVENIJE

Slovenska cesta 30, 1234 Mengeš, Slovenija • Telefon: **041 649 735** predsednica • **051 493 680** tajnica

Elektronski naslov: info@drustvo-bkb.si • Spletna stran: www.drustvo-bkb.si

Facebook stran: www.facebook.com/drustvoBKB

LinkedIn: www.linkedin.com/company/drustvo-bkb • Instagram: www.instagram.com/drustvobkb/

S SOFINANCIRANJEM



REPUBLIKA SLOVENIJA
MINISTRSTVO ZA ZDRAVJE

